

學校名稱：私立曉明女中  
年 級：一年級  
班 級：高一丁  
科 別：  
名 次：特優  
作 者：徐子媛  
參賽標題：閣樓裡的小孩  
書籍 ISBN：986-7959-98-1  
中文書名：閣樓裡的小孩  
原文書名：閣樓裡的小孩  
書籍作者：易湘晴  
出版單位：文房文化事業有限公司  
出版年月：2006 年 7 月  
版 次：初版

### 一、圖書作者與內容簡介：

作者易湘晴是家中的老大，在父親離開後努力做好一個大姊。本來的陽光家庭，因為弟弟的寶寶在兩歲時被檢查出患有自閉症，因而覆蓋上了朵朵烏雲，弟弟童話般的婚姻也如玻璃般碎裂。被孩子逼迫到崩潰的媽媽選擇放棄婚姻和孩子，去追尋年少的夢；被家庭壓迫到憂鬱的爸爸選擇努力工作賺錢，不再期待孩子的未來。面對這無依無靠的孩子，她放棄工作、拋開負債，接手照顧這個來自聖誕老公公的禮物，作為姑姑，她給他的愛，不比他的父母少。

### 二、內容摘錄：

一輩子有多長？出生後夭折的嬰兒是一輩子，意外而亡的壯年是一輩子，壽終正寢的老年也是一輩子。到底有多長？沒有人知道。一輩子會發生多少令人動容的故事？會遇到多少令人苦惱的挫折？能預料得到嗎？不能！悲觀的人恐懼的活在今天，不知道明天在哪裡；樂觀的人快樂地過著每一天，相約下輩子。「生命」，生命又是什麼？是一切的真，是一切的美，是一切的善，是單純、簡單又清楚的存在。海浪沖蝕巨石是生命，綠樹楓紅是生命，春夏秋冬、風雨雷電也是生命。小孩無邪的笑臉是生命，父母諄諄的叮嚀是生命，人與人之間的真情就是生命。（P.219）

### 三、我的觀點：

父母因為心靈相通而相愛，因為築夢而結婚生子。對於自閉症兒童的爸爸媽媽，又何嘗不是如此？曾經，這個孩子的出生，就像是一個「守護者」，守護著雙親在婚姻中的幸福與快樂；曾經，這個孩子的出生，就像是一個「夢想」，承載著父母在他成長中的企盼與期望。

但是，曾經早已成為過去，天使也早已離開。現在，這個孩子的存在，就像是一個「破壞王」，破壞了原本幸福美滿的家庭，帶給爸爸媽媽滿溢出來的壓力，使他們每天生活在崩潰邊緣上。本書男主角，易星的爸爸媽媽就是一個

例子，上天好像在跟他們開玩笑，給了他們一個如童話般的婚姻，一個可愛至極的寶寶，卻在不久之後，發現這個孩子有自閉症。原本媽媽還滿懷希望的覺得她可以改變她的孩子，但只過了短短的幾個月而已，她臉上滿滿的自信消失了、她每次看到孩子時的微笑也消失了，取而代之的只有剛哭過的淚痕還有一宿沒睡所留下的黑眼圈。

自閉症兒童的父母親，經常會被孩子的冷漠、無法預知的行為和脫軌的思緒給擊垮，不只是身體上的疲累，精神也飽受摧殘與折磨，使得他們徹底對這個孩子失去希望。雖然不同的個案，會有不同的結局，有的父母親還是會選擇無條件的陪伴在孩子身邊，但也有的父母親會選擇離開孩子遠走高飛。我相信，無論他們做出的是哪一種抉擇，他們都不是不愛自己的親生骨肉，只是沒有辦法正視這樣的孩子所引發的問題，也沒有辦法面對對未來的徬徨與不確定。

要照顧這些孩子，我們就必須學習無條件的去接納他們的行為，且努力無歧見的去站在他們的角度看待他們所看到的世界。只要肯花時間，終究可以找到了與他們相處的模式。「說話」，是許多自閉症孩子最大的障礙，而看完本書後，我覺得我們應該要放下這個有可能辦不到的難題。有沒有人想過，這些孩子需要的其實不是透過語言治療學會怎麼說話？或許，一個再簡單不過的「碰觸」就能建立起這些孩子與人溝通的連結。或許，只有最簡單的牽手、最自然的擁抱、最溫暖的包容，才是他們心中最深處、最迫切的需要。只要我們的心能與這些孩子的心無阻礙的交流，那麼說不說話好像也不是那麼重要了。

我曾經看過一個 Ted 的演講，張溫蒂教授是一個兒童醫生也是一個基因學家，她與她的團隊致力於研究自閉症發生的原因。在她的演講中，Justin 是一個 13 歲的自閉症患者，他不會說話、不會表達，只能用平板電腦觸碰圖片去與人溝通。當他不開心時，他會用身體前後擺動的方式，來表達他的情緒，甚至會用頭用力的去撞牆壁，撞到頭破血流、撞到需要去醫院縫針。另一個個案卻是這樣的。同樣是 13 歲的自閉症患者，Gabriel 卻是一個數學神童，能輕易的算出三位數的乘法，但是他卻不知道該怎麼與人眼神接觸，也不會與人聊天，而且當他感到緊張時，他就會封閉他自己，把自己關在他的小圈圈裡。由此可知，每一個自閉症患者所表達出來的行為模式都不盡相同，溫蒂教授也說了，研究自閉症的這條路還很長，知道的雖然已經很多了，不知道的卻還有更多。

對於自閉症的孩子來說，出現問題時，給予個案適當的治療與訓練是必須的，但卻不是絕對的。我們想盡辦法要將他們訓練成像正常人一樣，卻遺忘了、忽略了，在他們的世界裡，他們也有自己的文化、自己的思維和自己的想法，也許他們認為我們所處的這個世界太過於複雜、太過於乏味，所以他們更想要去追求那個他們覺得更為有趣的世界，用自己的方式，去塑造屬於他們的小天地，去保護屬於他們的小世界，讓別人無法去了解，也無法去融入。

自閉症兒童就像是一曲極為不協調的交響樂，因為腦袋中的幾個分部無法互相配合，因而導致演奏出來的思緒和行為這麼的讓人不能理解。不過當你真正著手去了解他們、關懷他們甚至是親近他們之後，就會發現看似脫軌的旋律

中，其實涵蓋著獨特的生命之歌，用心去聆聽，每一顆音符、每一段旋律、每一個篇章，都將是一個完整的生命故事，讓你深深感動。「意外地遇見星星，讓我的生命增添了許許多多美麗的色彩，就像心中擁有了一道七彩的虹。」這是作者接手易星這個孩子一年之後，最深，也是最美的體悟。

#### 四、討論議題：

本書的作者因為長期照顧被自閉症網綁的姪子，面對他比其他孩子蜿蜒幾十萬倍的成長過程，她漸漸領悟到了生命的真正意義是「知足」與「快樂」。對您來說，所謂生命的真正意義是什麼？您又是怎麼樣去看待人生中所面臨的挫折？